

PROJETO DE LEI Nº _____, DE 2021

(Da Sra. ERIKA KOKAY)

Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com Encefalomielite Miálgica ou Síndrome da Fadiga Crônica.

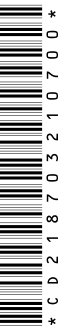
O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta lei trata da criação da Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com Encefalomielite Miálgica ou Síndrome da Fadiga Crônica (EM/SFC).

Art. 2º Fica instituída a Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com Encefalomielite Miálgica ou Síndrome da Fadiga Crônica (EM/SFC), a ser implementada no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS, com o objetivo de assegurar aos pacientes diagnosticados com essa doença o direito de acesso aos serviços de saúde de forma integral, para o atendimento ao conjunto de todas as suas necessidades relacionadas com a prevenção, a proteção e a recuperação da saúde.

Art. 3º A Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com Encefalomielite Miálgica ou Síndrome da Fadiga Crônica (EM/SFC) deve executar as seguintes ações:

I – garantir o acesso aos serviços de saúde por equipe multiprofissional e que envolvam a atenção às necessidades individuais e coletivas dos pacientes com Encefalomielite Miálgica ou Síndrome da Fadiga Crônica (EM/SFC) de forma integral, o que inclui acesso a todas as terapias com eficácia contra a doença e seu quadro sintomatológico;



II – definir os protocolos clínicos e as diretrizes terapêuticas fundamentadas em conclusões cientificamente certificadas e após a análise da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS – Conitec;

III – promover campanhas de esclarecimento público que informem a população acerca dos sintomas da doença, importância da atenção adequada e precoce, acompanhamento por profissionais de saúde com enfoque multidisciplinar, entre outros aspectos considerados essenciais para a informação da sociedade;

IV - melhorar os processos relacionados com a triagem e o diagnóstico definitivo, em especial pela recomendação de quais exames complementares são essenciais para a realização do diagnóstico diferencial com outras patologias de quadro clínico similar;

V – capacitar recursos humanos da rede de atenção à saúde, pública e privada, para aprimorar a capacidade de detecção de casos da doença, diagnóstico conclusivo e indicação da melhor terapia;

VI – fomentar a realização de estudos e pesquisas sobre a Encefalomielite Miálgica ou Síndrome da Fadiga Crônica (EM/SFC), especialmente com novos medicamentos com eficácia contra a doença, como estímulo à obtenção de inovações com aplicações práticas;

VII – facilitar o acesso a terapias experimentais e ao uso compassivo de medicamentos em fase de estudo clínico;

VIII – celebrar parcerias, termos de cooperação, convênios e outros instrumentos similares com entidades públicas e privadas aptas a contribuir para a implementação da política de que trata esta lei;

IX – desenvolver sistema de informações que possa agregar dados e indicadores úteis no aprimoramento de ações e programas do SUS voltados para a Encefalomielite Miálgica ou Síndrome da Fadiga Crônica (EM/SFC);

X – proporcionar aos portadores da EM/SFC credencial para a utilização das vagas de estacionamento para portadores de necessidades especiais, bem como, fazer uso de filas preferenciais;



XI – proporcionar aos portadores da EM/SFC os seguintes equipamentos: cadeira de rodas, cadeira de rodas motorizada, cadeira de banho, andador e/ou qualquer outro acessório necessário ao bem-estar e qualidade de vida do paciente, incluindo terapias com infusão de colágeno.

Art.4º A política de que trata esta lei será fundamentada nos seguintes princípios e diretrizes:

- I – da universalidade do direito à saúde e à vida;
- II – da equidade;
- III – da integralidade;
- IV – do respeito aos direitos humanos;
- V – da garantia de autonomia, independência e de liberdade,
- VI – da prioridade ao diagnóstico precoce e enfoque preventivo;
- VII – da atenção por equipe multiprofissional;
- VIII – do acesso às terapias disponíveis e experimentais;
- IX – da não discriminação e respeito às diferenças;
- X – da garantia de acesso a serviços de qualidade;
- XI – da diversificação das estratégias de cuidado;
- XII – do favorecimento à inclusão social;
- XIII – da promoção de autonomia e exercício da cidadania;
- XIV – do desenvolvimento pactuado de ações entre os diferentes níveis de gestão governamental do SUS;

Art. 5º Os portadores da EM/SFC terão direito aos benefícios de auxílio-doença e/ou aposentadoria por invalidez e isenção do período de carência.

Art. 6º As responsabilidades para a implementação de ações e programas governamentais no âmbito da política de que trata esta lei serão de responsabilidade do Ministério da Saúde.



Art. 7º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação oficial.

JUSTIFICAÇÃO

A presente proposição tem o objetivo de garantir o direito à saúde, nos termos previsto na nossa Constituição Cidadã, às pessoas que sofrem da Encefalomielite Miálgica, que também é conhecida como Síndrome da Fadiga Crônica.

Apesar da Constituição Federal estabelecer o atendimento integral como uma das diretrizes do Sistema Único de Saúde, sabemos que na prática nem sempre isso ocorre, e tal inobservância é rotineira quando se trata de determinadas doenças para as quais o sistema não está adequadamente capacitado para seu atendimento.

Essa Síndrome foi descrita pela primeira vez na década de 80. Naquela época, não se conhecia nada sobre a etiopatogenia da doença. Em 2015, a organização americana *Institute of Medicine of the National Academy of Science*, concluiu que a EM/SFC é uma doença sistêmica grave, crônica e complexa que pode afetar completamente a vida dos pacientes.

Cerca de 2,5 milhões de pessoas nos Estados Unidos foram afetadas com essa doença, gerando despesas diretas e indiretas, de aproximadamente 17 a 24 bilhões anualmente. Estima-se que no Brasil, haja um número equivalente ao dos Estados Unidos de pessoas com essa moléstia, apesar de ainda não haver um estudo epidemiológico aprofundado. O indicativo é que existam pacientes sem o devido diagnóstico, sendo preciso investir em educação médica e no desenvolvimento de protocolos para superar essa deficiência.

Essa Síndrome apresenta manifestações sintomáticas, tais como: dores em várias partes do corpo (mialgia, altragia, dor de cabeça, dor generalizada), problemas com o sono (insônia, sono fragmentado, sonolência diurna, sono não-reparador), fadiga persistente; mal-estar pós-esforço (PEM - post exertional malaise) - uma das principais manifestações da EM/SFC, sintomas do trato gastrointestinal; sintomas genito-urinários, distúrbios

Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Erika Kokay

Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD218703210700>



imunológicos, distúrbios e sintomas neurológicos (distúrbios cognitivos - brain fog/névoa mental, dificuldades para concentração, problemas de memória de curto prazo, dentre outros), distúrbios e sintomas sensoriais e motores, distúrbios metabólicos (problemas na produção de energia, recuperação muscular), sintomas recorrentes semelhantes aos da gripe, instabilidade termostática, disautonomia (distúrbios do sistema nervoso autônomo): intolerância ortostática, POTS (síndrome da taquicardia postural ortostática), síncope vasovagal, hipotensão ortostática, dentre outros, intolerância à temperaturas extremas (frio e calor), problemas cardiorrespiratórios, sensibilidade alimentar (intolerância à determinados alimentos), sensibilidade química (intolerância à determinados medicamentos, produtos de limpeza, perfume, dentre outros), suscetibilidade à infecções e/ou infecções recorrentes, sintomas recorrentes e/ou migratórios.

Por ser uma condição cuja compreensão é relativamente recente, o desconhecimento dessa síndrome pela comunidade médica é comum, o que acaba por causar mais sofrimento, estigma, marginalização e angústia aos portadores da EM/SFC, pois os mesmos são diagnosticados com outras doenças, tais como depressão e/ou ansiedade, e esse diagnóstico inadequado acaba aumentando mais ainda o martírio dos portadores, pois os mesmos não conseguem entender o que está acontecendo com seu próprio organismo. Além disso, esse desconhecimento sobre a existência da doença acaba afetando as relações sociais, familiares e/ou conjugais, pois o membro da família afetado pela EM/SFC, nem sempre é compreendido pelos seus entes e amigos.

Todo esse contexto pelo qual o portador vivencia no seu cotidiano, gera ainda mais padecimento, podendo causar pioras no seu quadro de saúde físico e mental.

Ainda são desconhecidas as causas e/ou gatilhos que desencadeiam a doença, embora ela geralmente apareça após infecções, especialmente virais. Existem evidências científicas fortes sugerindo os seguintes agentes causais: Citomegalovirus, Dengue, Enterovírus, Herpesvírus, H1N1, dentre outros patógenos, com ênfase ao Eptstein Barr. Outros possíveis desencadeadores são: traumas físicos, agentes estressores

Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Erika Kokay

Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD218703210700>



agudos e/ou crônicos, etc. Todas as causas e/ou gatilhos carecem de mais estudos para confirmar nexos causais na literatura médico-científica.

No que tange a possíveis infecções que podem desencadear a doença, é importante ressaltar, em razão do momento atual, que o CDC dos EUA (*Centers for Disease Control and Prevention*) recentemente reconheceu a forte similaridade desta condição com a chamada “COVID-19 longa”. Talvez venhamos a ter uma enorme quantidade de pessoas com EM/SFC após a presente pandemia.

É interessante também notar, preliminarmente, que à semelhança dos levantamentos epidemiológicos para EM/SFC, as mulheres são a maioria da população portadora de ambas as condições, com uma incidência cerca de três vezes mais no sexo feminino em relação ao sexo masculino para a EM/SFC.

Nesse contexto, torna-se relevante reconhecer precocemente as comorbidades para a instituição do tratamento mais adequado, no intuito de melhorar o bem-estar e a qualidade de vida do paciente. Vale lembrar que o tratamento deve envolver tanto o combate direto à doença, como o controle da sintomatologia.

Faz-se necessário, também, o suporte do INSS, por meio dos benefícios previdenciários, a fim de proporcionar ao paciente condições para sustentar a si e seus dependentes, durante o período em que se encontre inapto para exercer suas atividades profissionais, garantindo assim os direitos constitucionais ao portador da EM/SFC.

A ideia da implementação de uma política específica vem ao encontro das necessidades dos pacientes, da melhoria do processo de diagnóstico, da definição de protocolos clínicos, de diretrizes terapêuticas que contemplem a doença em seus variados graus de manifestação e na dependência das comorbidades associadas, entre outros aspectos expressos no Projeto de Lei proposto.

Além disso, deve ser ressaltada a importância de parcerias com outras entidades que atuam na proteção de pacientes e da realização de campanhas voltadas à conscientização da população em geral e, em



especial, daquelas pessoas que possam estar sofrendo com sintomas e sequer conseguem identificar qual a sua doença. Essa ação voltada ao esclarecimento da população também se revela útil no combate à discriminação e à promoção de inclusão social dos pacientes.

Ante todo o exposto, solicitamos o apoio dos demais parlamentares no sentido do acolhimento da presente matéria.

Sala das Sessões, em de de 2021.

Dep. **ERIKA KOKAY – PT/DF**

